Position paper

Comfort and Dignity

Care of the Terminally Ill in Ontario

Ontario Advisory Council on Senior Citizens

Ce mémoire est aussi disponible en français sous le titre «Bien-être et dignité».
Pour en obtenir des copies, prière d'écrire à Publications Ontario, 880, rue Bay, Toronto (Ontario), M7A 1N8, (1-800-668-9938), ou au Conseil consultatif de l'Ontario sur l'âge d'or, 700, rue Bay, bureau 203, Toronto (Ontario), M5G 1Z6.

Printed on recycled paper. June 1991.

ISBN 0-7729-8626-6

For more copies, contact Publications Ontario at 880 Bay Street, Toronto, Ontario M7A 1N8, (1-800-668-9938), or write to the Ontario Advisory Council on Senior Citizens at 700 Bay Street, Suite 203, Toronto, Ontario, M5G 1Z6.

92-00469/

Foreword

The Ontario Advisory Council on Senior Citizens was asked by the provincial government in February 1990 to comment on the delivery of palliative care in Ontario.

Council's research into the care of the terminally ill took a variety of forms. Council members talked to senior citizens and caregivers from across the province. This paper relies heavily on the views expressed to the Council by senior citizens and caregivers from the following counties: Elgin, Frontenac, Grey-Bruce, Haliburton, Hastings, Lanark, Middlesex, Muskoka, Victoria and the Dryden area.

Council members and staff also met with academics, physicians and hospital staff. They visited a hospice and a palliative care unit within a major hospital. They also attended workshops and conferences dealing with palliative care.

Council members come from a variety of backgrounds and professions and this paper reflects their accumulated experience and expertise.

Council would like to thank all those who helped gather information for the paper, as well as all those who offered their thoughts and ideas.

Finally, the Council would like to pay tribute to those who willingly shared very personal experiences about the care of the terminally ill.

"Palliative care is committed to healing, and that is something different from curing. Healing is to make a person whole, to relieve suffering and to give the individual a sense of who he or she is as a person. Palliative care is person-centred, not disease-centred."

Dr. Larry Librach of the palliative care team at Mount Sinai Hospital, Toronto. January 1991.

Table of Contents

Foreword 1

Terminology 4

Background 8

Perspectives 10
- Personal 10
- Family 13
- Service Providers 17
- Volunteers and the Community 23

Recommendations 25

References 29

Terminology

Terms such as "palliative care," "respite care" and "hospice" can be ambiguous. For the purposes of this paper, Council has been guided by the following interpretations of these terms.

• Palliative Care

Guidelines published by the Minister of National Health and Welfare in 1981 define palliative care as "programs or services that provide care to those patients for whom treatment aimed at cure and prolongation of life is no longer appropriate but for whom therapy aimed at improving the quality of the remaining life is the primary objective."

These guidelines were prepared by a working group on special services in hospitals to update a 1972 federal-provincial advisory committee report on health insurance.

The guidelines also point out that "palliative care offers therapeutic services designed to address the physical, psychosocial and spiritual needs of dying patients and their families."

Toronto physician, Dr. Larry Librach of the Mount Sinai Hospital palliative care team, offered the following description to a January 1991 meeting of Concerned Friends of Ontario Citizens in Care Facilities: "Palliative care is committed to healing, and that is something different from curing. Healing is to make a person whole, to relieve suffering and to give the individual a sense of who he or she is as a person. Palliative care is person-centred, not disease-centred."

The range of services included in palliative care are usually funded through the Home Care Program of the Ontario Ministry of Health; the Homemaker Services funded by the Ontario Ministry of Community and Social Services; and by municipal government.

Services may include the provision of day-care or out-patient programs; medical, nursing, and support services provided in the home; and various voluntary services and bereavement counselling.

A multidisciplinary team usually provides the palliative care and any member of that team may act as its leader. One of the differences between delivery of services in a traditional setting and in a palliative care setting is that, in palliative care, there is no clear hierarchy for decision making. The caregiving team can include: family member and/or advocate on behalf of the patient, medical staff, nurses, a social worker, a pharmacist, a dietician, a chaplain, homemakers, a physio, occupational and/or speech therapist, a recreationist, or trained volunteers.

Dr. Cicely Saunders, from United Kingdom, speaks of palliative care as "ELC - efficient loving care".

Providence Villa and Hospital in Scarborough, Parkwood Hospital in London, and Hospice Windsor are three examples of institutions offering an holistic approach to palliative care through a multidisciplinary team approach. All of the above institutions are based in large urban centres. However, many similar palliative care programs are based in institutions within regional centres, such as Peterborough or Owen Sound, to serve rural communities.

Finally, and most importantly, Dr. Cicely Saunders, one of the first people to recognize the need for hospice services in the United Kingdom, speaks of palliative care as "ELC - efficient loving care." As Dr. Saunders describes it, palliative care calls for efficiency in dealing with symptoms and physical needs, and loving and caring when it comes to emotional needs.

The focus of palliative care is on meeting the needs of both the patient and the patients' family. Good palliative care should begin early when the diagnosis is made; not toward the end of a person's life.

Although it may be provided either at home, or within a hospital or similar setting, palliative care must be person-centred. It cannot be focused on the demands of that facility or system of service delivery.

• Respite Care

This service gives short-term, periodic care to a dependent person of any age, including those receiving palliative care. The caregiver is given a "break" from providing constant care.

Respite care is often provided in the home. In other cases the dependent person may be moved, for a short period of time, to a hospital or long-term care facility.

• Hospice

The definition of hospice can include a specially designated palliative care unit in a general ward or a separate setting within a hospital. It can also be a facility within the community in which only palliative care is delivered by an organization committed to that specific purpose (e.g. Casey House, Toronto).

"Hospice" can also mean a specialized palliative care resource. In both rural and urban Ontario, it is most likely to be the combination of a central facility and a network of at-home services provided through community and/or hospital services.

"Dying is hard under any circumstances, but dying in the familiar surrounds of one's home, with those you love and who love you, can take away much of the fear."

Dr. Elisabeth Kübler-Ross, an American psychiatrist known for her work in palliative care.

Background

According to the 1986 census, 992,695, 10 percent of Ontario's population were people over the age of 65. The percentage of seniors in the province is expected to increase to 16 percent by the year 2011. Included in this group are people of many different cultural and ethnic backgrounds, with differing needs and expectations of our health care system.

Of the 19 percent of Ontario's population living in rural areas, 10 percent are 65 or older, and 3.4 percent are 75 or older. Rural is defined as communities with populations of fewer than 1,000 residents.

In a number of rural counties and districts, population aging has occurred at a rate exceeding that for the province. In some southern Ontario communities seniors represent as much as 30 percent of the population.

Dr. Elizabeth Cape of the Department of Behavioural Science, University of Toronto, reports that older females now comprise a numerically and proportionately larger group of rural residents than before.

This concentration of seniors is expected to increase as more seniors retire in rural areas. The impact of this demographic shift is already being felt by service providers in rural areas, as Council learned during its consultation meetings in Minden and Markdale. Although people of any age may require palliative care, the increased number of seniors in an area is associated with an increased demand for such care.

Many palliative care programs in Ontario are hospital-based. As of March 1990, approximately 47 hospitals across the province offered some form of palliative care program, funded by the Ontario Ministry of Health through the overall hospital budget.

Council is also aware of one hospice, Casey House in Toronto. It is funded by the provincial government to provide palliative care specifically for people of different ages with Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS).

As of February 1991, 33 hospices across the province were members of the Community Hospices Association of

Ontario. Funding for community hospices come from a number of sources, including United Way and provincial and local governments. However, Council has learned that in some cases dedicated volunteers raise 75% or more of the funds.

During Council's consultations, it became apparent that some seniors are not familiar with such programs but, if offered palliative care in hospital or at home, they would accept.

Many seniors told Council of their desire to die with dignity, preferably in their own home, with family around them. Seniors' interest in home-based palliative care was confirmed by service providers, who told us that they are experiencing a great growth in demand for such services. For example, of the 125 clients served by a Victoria County agency over a two-year period, 85% chose to die at home. Similarly, services in the Haliburton area have had a 20% increase in requests for home-based palliative care.

Council also heard that palliative care must be delivered in a way that recognizes and respects the cultural and religious traditions of each individual and his or her family.

In some cases dedicated volunteers raise up to 75 per cent of funds for community hospices.

Personal

Many of us find it hard to acknowledge the possibility of our own death. Some of us are very afraid that, when the time comes, we will not die with dignity.

Dr. Elisabeth Kübler-Ross, an American psychiatrist known for her work in palliative care, said that the most frightening thing about dying is the feeling of being alone: "Dying is hard under any circumstances, but dying in the familiar surrounds of one's home, with those you love and who love you, can take away much of the fear."

For those who are not able to die at home, and for those who do not wish to do so, or whose family circumstances make it inappropriate, the home-like setting of a palliative care unit, and the warmth and flexibility of its staff helps overcome fear.

Another concern of a person approaching death is the need and the right to be treated with respect by family and service providers. This applies no matter how long or short the illness or the nature of the illness. Patients with cancer for example, or AIDS, may need palliative care for months or years.

Treating people with respect also means listening carefully to their concerns about their pain.

Council was also reminded that approximately 25% of seniors spend time toward the end of their life in municipal or charitable homes for the aged, nursing homes or chronic care hospitals. These facilities effectively become their home and they should have the right to die in these familiar surroundings.

Although some long-term care facilities provide outstanding care in this respect, this right is not always respected. Some seniors are moved to a hospital to die because public and

private long-term care facilities indicate they cannot afford to provide the additional levels of care that are required.

Treating people with respect also means listening carefully to their concerns about their pain; responding efficiently and effectively; and giving them as much control as possible over their pain.

It means providing people with as much information as they wish to have regarding their condition, and discussing all the implications of "do not resuscitate" (DNR) orders with them and with their immediate caregivers. In this respect, the College of Nurses of Ontario, together with the Canadian Medical Association and the Ontario Hospital Association, has issued a protocol for health professionals regarding resuscitative intervention for those who are terminally ill. It is designed to assist their members in ensuring that their patients can make fully-informed decisions.

The unpredictability associated with long-term illness can also be very stressful. Council heard how important it is therefore, that people have an opportunity to designate, whom they wish to make decisions regarding their care, should the time come when they cannot make those decisions themselves. The ability to make a legal "living will" also appeals to those who want to choose, in advance, the types of medical treatment they would accept or reject.

It was pointed out on numerous occasions that when one is ill, one loses control over many important things in life. It is therefore extremely important that caregivers leave as much control as they can with the patient for as long as possible. This means being flexible concerning food, the scheduling of caregivers, and all the matters in which people should be able to make choices.

This ability to remain in control becomes particularly important to people who cannot, or choose not to remain at home to die. Council heard concern that people who must be admitted or re-admitted into hospital, often feel isolated from family and friends, especially if they are hospitalized outside their own community.

They quickly begin to feel "institutionalized" which may cause increased confusion and a loss of self-direction.

A crucial issue of respect lies in our need to be able to live our lives fully until we die, regardless of where that might be. The dying person needs to feel that he or she can continue to be a part of family and community life. It is important, therefore, to be able to have the desired degree of privacy with family and visitors.

Meals-on-Wheels, Homecare and Homemaker services may be needed at home, along with speech, physio, or occupational therapy, and someone to help plan appetizing meals that meet the nutritional needs of everyone in the family. Often there is a need for spiritual and legal counselling. Medical equipment may be necessary. The home may look like a hospital but all of it contributes to the sense of well-being.

Above all, it is the commitment of the family, volunteers and caregivers, and their willingness to be open with the patient and to listen to concerns. People need time to come to terms with death in their own way. It is important, therefore, that when a dying person feels like talking, the routine of physical caregiving is set aside and a good listener is there.

Often there is a need for spiritual and legal counselling.

Family

Council met with members of many different kinds of families during its research. "Family" is therefore used in the widest sense, to include all those who function in a caring familial relationship with the person who is dying.

Such families expressed a great need for information about: what is happening to the dying member of the family; the expectations of family and their individual roles as caregivers; and the availability of services and supports.

Ongoing bereavement counselling really helps the family adjust to the death of a member.

The family, including the patient, needs to be part of determining what options exist and where the needs of the patient can best be met -- at home or elsewhere. And family members need the opportunity to talk about their own skills, or lack of them, as caregivers.

A hospital-in-the-home atmosphere is not easy for everyone to deal with. Reassurance that they will be shown how to meet the basic needs of the patient, in a way that can cause no harm to the patient, helps a great deal. Financial and legal counselling may also be needed, and Council was told that ongoing bereavement counselling really helps the family adjust to the death of a member.

With this in mind, counselling of the whole family is most helpful. The counsellor can often help members surface deep concerns and can open the way for much needed discussion between family members, including the dying person.

With the increasing number of families in which both adults are in the workforce, the greatest barrier, faced by many families deciding whether or not a family member can die at home, is the loss of income.

There are indications that some employers are interested in providing a range, or menu, of optional benefits for their

employees. Included in such options could be some form of paid leave to provide parental care. However such plans are now largely in the development stage and, for most people, the decision to remain at home to care for a dying member of the family means a loss of income.

> ***Nobody can tell the family how long the illness will be, or what the family will expe-rience.***

Recognizing that many families face this difficult dilemma, Council intends to examine further the costs to the family associated with providing palliative care at home. Members believe it should be possible to develop some mechanism to support the increasing number of families who find themselves in this situation.

People spoke to Council about the stress of having a number of different caregivers visit the home when someone is very ill. The longer the illness, the more frequently the faces and names of the caregivers change. The family caregiver can feel overwhelmed as he or she tries to hold things together for the patient and the rest of the family. And when promised support does not arrive, the family may feel totally abandoned.

For all these reasons case co-ordination is an important function especially in some of the rural areas where service providers may travel long distances. Case co-ordination is frequently provided by the palliative care team leader. This co-ordinator is often a nurse and rarely, in Council's experience, a physician. It is the case co-ordinator who can show the family whom to call for specific help (such as urgently needed medications on a weekend or holiday), or where to call when an emergency arises or death occurs.

Although some families may prefer to co-ordinate the services they need, the assistance of a case co-ordinator from

among the palliative care team can be seen as a valuable support.

The loss of predictability during the final illness of one of its members concerns many families. Nobody can tell the family how long the illness will be, or what the family will experience. Family plans must go "on hold" to a large extent, and each member reacts to the stress in a different way.

Council heard how important it is that communication among the professional caregivers, volunteers and the family be open and timely. It was suggested that one member of the family, or the designated advocate for the patient, become the family's primary contact person, working with one member of the palliative care team, usually the team leader.

The sharing of information is equally important whether the patient is at home, in a hospice, or in a hospital palliative care unit. Council heard that family members find it very helpful to know that they are welcome to approach a member of the palliative care team for information and advice, and that their need for confidentiality will be respected.

The need for more respite care was raised by participants in all Council's consultation meetings.

The need for more respite care, especially respite care in the patient's own home, was raised by participants in all of Council's consultation meetings. Respite care beds are sometimes available in long-term care facilities, but the availability of respite care in the home, where the patient is living, often means the difference between the patient being able to die at home and having to be moved to hospital.

Volunteers provide much of this support through friendly visiting programs, but unless the volunteer is very well trained, family is often reluctant to place too much responsibility on them. Also,

volunteers are rarely able to offer overnight respite for caregivers, which is frequently their most urgent need.

Hospitals with palliative care units try to have patients move between home and hospital care as their needs change. Family members indicated to Council that knowing that a bed will be available in the hospital, if needed, greatly relieves the stress on them. However, time of death cannot be predicted with certainty, and the shortage of respite care beds in hospitals or hospices discourages some families from attempting to provide care at home at all. They know that re-entry to hospital for a discharged patient needing short-term acute care, or for respite for the family, can be almost impossible to arrange.

The ability to have private visits with the dying member of the family who is in a long-term care facility, a hospital, or a hospice, was mentioned several times to Council. This concern might reflect the fact that private accommodation, especially in acute care hospitals, is not easily available. The need for privacy is recognized in the design of most hospices and palliative care units, but families need to know that their right to privacy will be respected.

For rural families, Council heard that there are some barriers to providing palliative care at home that may not exist in urban centres. For example, smaller communities often do not have laundromats that caregivers can use to cope with additional laundry. Even if meals-on-wheels are delivered, the service is only available 5 days a week, and is rarely able to provide special diet meals.

Daycare for the frail elderly is not found easily, and for those seniors with dementia, psycho-geriatric services are very scarce outside larger urban centres. The lack of daycare and psycho-geriatric services reinforces the need, again, for in-home respite care for family caregivers.

Service Providers

The Ontario government has not developed an overall policy or standards directing the provision of palliative care. The vast majority of hospitals therefore provide palliative programs out of their global budgets. In fact, only two hospitals (The Salvation Army Grace Hospital in Toronto and the Elisabeth Bruyere Health Centre in Ottawa) receive special program funding for palliative care from the Ontario Ministry of Health.

Hospitals are not funded for respite care. Vacancies in long-term care or extended care beds are used for this purpose.

At a time when health care costs are rising rapidly, acute care hospitals are facing major funding problems and are looking for creative solutions. The number of beds they can make available for palliative or respite care is limited, as is the time available for staff training. To the extent that they are involved in palliative care, they must decide whether to: (a) create a separate unit for this purpose, inviting applications from staff interested in working there, or (b) designate a number of beds throughout the hospital for palliative care and provide a palliative care team to cover those locations from a base within the hospital.

Council heard of many different models, each adapted to meet the philosophy and funding of the originating hospital or hospice. Some operate within the global budget of the institution; others are funded separately. A concern about the inability of hospitals to provide needed palliative care and respite care beds emerged from both the Council's consultations and a review of literature.

On the other hand, there seems to be agreement that, given its low-tech nature, the provision of palliative and respite care could be both cost-effective and of high quality.

It was made very clear to Council that staff who work in palliative care are chosen with great care. A strong team spirit develops among palliative care staff, other hospital staff members, clergy, and volunteers.

The role of the team leader, who usually

acts as case co-ordinator, is critical to the success of the team. Apart from professional abilities, the team leader must have highly developed communication skills in order to advocate on behalf of the patient and achieve co-operation from everyone concerned.

High quality training is needed and there is a cost to providing training for all team members in the philosophy and practice of delivering palliative care. Training is done by professional staff within the hospital or hospice, or by the Victorian Order of Nurses and St. Elizabeth's Nurses in the community. Ontario appears to have a very competent and resourceful group of teachers in this area of health care who are well aware of developments both in and outside Canada.

Training of volunteers and family members is equally important, but it requires time, usually from professional members of the team, and that means a charge to somebody's budget. Volunteers can, and do, provide many essential services, including ongoing bereavement counselling, but they need the reassurance, provided by good training, that what they are doing is helpful and not harmful to the patient or anyone else.

Volunteers can, and do, provide many essential services, including ongoing bereavement counselling, but they need the reassurance that what they are doing is helpful.

Service providers, working within an institution or in the patient's home, talked about the development of training standards, especially for professionals. The medical staff needs to be especially knowledgeable about drugs and competent to provide pain control.

Council heard that some medical schools acknowledge this and are now increasing the amount of training given

to students in these areas. In some hospitals both medical and nursing students are also being assigned to work with palliative care teams in the hospital and the community.

A family physician's experience in symptom control, however, may be limited and further training may be appropriate. Commitment from family physicians to undertake further training and be part of a palliative care team, is not easy to obtain since it is difficult to find a locum to look after the practice while the physician is attending courses.

There is also the fact that the fee structure for what may well be a lengthy home visit remains the same as that for an office visit. The present fee structure does not compensate them for the extra time they spend with their dying patient and his or her family in the home, nor does it recognize the travel-time costs.

For physicians who provide palliative care for patients with AIDS, in particular, the risk of "burn-out" is very high. This is due to large caseloads, the difficulty of finding physicians to work with AIDS patients, and the high levels of care such patients require.

For physicians who provide palliative care for patients with AIDS, in particular, the risk of "burn-out" is very high.

Council heard that medication pumps work extremely well for some patients, allowing them to control their pain. The equipment is expensive however, and not readily available. Use of pumps also presents some problems in smaller communities due to the unavailability of medications in the specific dosages prescribed. Council also heard some concern about the security of such drugs when they are being used outside a hospital setting.

A major concern for caregivers working in the community is the co-ordination of care. As has been mentioned, although most palliative care teams are not hierarchical, a leader is usually chosen from within, and that person works with the family to meet the patient's needs. Council met many eloquent and caring nurses who perform this pivotal role.

Accurate communication between visiting caregivers is often achieved through the maintenance of a "communication book." For example, the Grey-Bruce Home Care Program recommends such a book be maintained in the home and contain the following sections:

Doctor's Orders : The physician provides written orders when making a home visit.

Pain Flow Sheet : Provides guidelines on pain management.

Medication Sheet : A record of medication to be given, times dispensed, appropriate site, and identity of whoever administered the medication.

Progress Notes : Observations, concerns and actions noted by all caregivers, including volunteers and family members.

Phone Numbers : A list of telephone numbers of all agencies providing service.

Equipment : A list of all equipment, borrowed or rented, and sources of same.

Communication does break down, particularly when there are multiple agencies involved, and when the patient's needs are more complex. Since more people are choosing to die at home, inevitably some of them require more technological aids (such as oxygen therapy).

The patient may also require 24-hour medical and nursing coverage for a period of time and the availability of this coverage is a concern to families and caregivers.

The "Hospital-in-the-Home" program that originated in New Brunswick, now operates on a limited basis in Quebec. This model of service provides 24-hour

coverage to patients through agreements between the family doctor and on-call physicians. The consultants providing advice to family physicians on pain control here in Ontario operate on a similar availability basis.

Communication does break down, particularly when there are multiple agencies involved, and when the patient's needs are more complex.

One of the points that was raised with Council by service providers when discussing communication and the role of the case co-ordinator was the importance of ensuring that the members of the family, and members of the palliative care team talk to the patient. They must understand the patient's wishes regarding measures to keep him or her alive. In this respect, the team has an obligation to ensure that the patient has all the information he or she desires in order to make an informed decision.

Ideally, agreement is reached with the patient about this and, if appropriate, a "do not resuscitate" (DNR) order that reflects the patient's wishes has been written by the attending physician.

The case co-ordinator must ensure that the written DNR order is brought to the attention of all caregivers, along with other written information about the patient's physical and psychosocial needs. This is particularly necessary when the care is provided at home, to prevent any confusion among temporary members of the caregiving team when regular staff is not available.

The College of Physicians and Surgeons of Ontario has been concerned about the legal position of physicians who write DNR orders. In 1984 the College issued an interim report to members.

This report sets out clinical criteria, procedural guidelines, and recommendations regarding implementation and care of the patient as part of the protocol to be implemented when consideration is given regarding resuscitation.

In Ontario, death can be certified only by a physician. As Council was told, it is highly inappropriate that, having had a family member die at home on a weekend, under the care of palliative care specialists, the family should then have to try to locate a physician in order that the death can be pronounced. Since the funeral director cannot remove a body until death has been pronounced by a physician, this can mean delaying arrangements until the attending physician or replacement is located.

The Ontario Medical Association's Committee on Medical Care and Practice issued guidelines regarding death at home in February 1979. These guidelines encourage effective communication between the palliative care team and the family physician in order to avoid precisely the situation set out here. For all these reasons -- as well as the possible need for urgent adjustments to medication -- the provision of 24-hour medical as well as nursing coverage within any palliative care program seems essential.

Volunteers and the Community

Council heard from many articulate and caring people with concerns about the proposed long-term care reform. There is no doubt that an increasing number of seniors, in particular, want to have a full range of options when faced with a terminal illness. Equally, there is no doubt that most seniors would choose, if possible, to die at home.

There is no doubt that most seniors would choose, if possible, to die at home.

Unless the provision of palliative and respite care is an integral part of long-term care reform, Council was told, the range of services needed in the community will not be there to allow people to die with dignity at home, if that is their choice.

Hospital administrators and boards, faced with an aging population and the increasing costs of providing acute care, are supportive of the movement to provide palliative care in the community or in a hospital or hospice setting. They see palliative care allowing them to use limited hospital resources more effectively through reduced admissions and earlier discharge of patients.

But what will be the impact on the community at large if fewer elders go to hospital to die? One effect will be an increased need to support the families who are caring for dying members at home, and Council heard that many people recognize this. "Caring for the caregivers" is a term often used, especially among faith communities and service groups that organize informal help by providing food (from a casserole bank for example), or respite care in the form of friendly visiting.

Council has heard that volunteers are difficult to find, and many communities will have to look at innovative ways of solving this problem.

One concern that was raised was the question of liability insurance coverage for volunteers providing respite care in someone's home. Many agencies now provide blanket coverage for their volunteers while on an assignment or in a hospital or hospice setting. Volunteers using their cars to provide transportation should always clarify their situation, in writing, with the insurance company issuing their policy.

Although good volunteer training should reduce the chance of a serious accident occurring, the issue of liability coverage for volunteers providing help to others at home requires clarification.

There are those who feel that the opportunity to be part of a palliative care team provides a very meaningful volunteer experience. Community hospices are heavily dependent on dedicated volunteers who, simply as caring people, provide many services. A large number of these volunteers are themselves seniors, and many received help from palliative care teams during the illness of a member of their own family. Such volunteers bring a very special understanding to their work.

An increasing number of faith communities are providing and training their own palliative care teams to assist professional caregivers working in the community. In doing so, they often draw on the professional skills of members of their congregations in order to fill certain roles on what are otherwise essentially lay teams.

Service clubs play a large role in providing volunteer services in most communities. Many of these clubs are now faced with increased calls for volunteers to provide services for seniors, such as drivers for delivery of meals-on-wheels, and home maintenance supports. People discussed with Council the possibility that, in some communities where volunteer shortages have been a serious problem, local industries could be asked to "donate" some working time of interested and willing staff to meet a specific need

Recommendations

Having listened to the views and advice of many seniors, family members, and caregivers, and having reviewed a good deal of the literature available on the topic of palliative care, Council offers the following observations and recommendations :

Recommendation *I*

Inspite of the perceived lack of funding, palliative care exists in Ontario. Access to such services, however, is not equal across the province.

The increase in requests for such care indicates palliative care is a very acceptable option, especially to those elders who wish to die at home, whenever possible.

Council believes that, within the context of the whole delivery of care system, respite care should be considered an essential component of palliative care and, ultimately, of long-term care.

Council therefore recommends that provision of palliative and respite care should be an integral part of the review of long-term care and its ultimate reform.

Recommendation *II*

Equity of access to palliative and respite care is needed on a local and regional basis. This would ensure that care can be provided within smaller communities, through support of co-ordinated services in the immediate region, without unnecessary duplication. The success of palliative and respite care programs is largely dependent on the way in which they are organized and co-ordinated. Council supports co-ordinated service delivery models that are flexible, culturally appropriate and reflect local community needs, including those of different faith communities.

Council therefore recommends that provision of palliative and respite care should be co-ordinated on a regional basis, using existing models wherever possible.

Recommendation *III*

Funding for palliative and respite care comes from both the Ontario Ministry of Health and the Ontario Ministry of Community and Social Services. In Council's view, it would therefore be very appropriate for the Community Health and Support Services Division of the Ministries of Health and Community and Social Services currently reviewing long-term care to review also the funding issues regarding in-hospital/hospice care, as well as care provided in the home by community agencies.

Council therefore recommends that provision of funding for palliative and respite care should be confirmed as essential and distinct components in the provision of long-term care.

Recommendation *IV*

It should be possible to clarify the funding required to ensure that seniors who reside in municipal or charitable homes for the aged, nursing homes, and chronic care hospitals have the right to remain in that home until they die. This should prevent unnecessary and frequently unsettling moves for long-term residents, many of whom have no advocate.

Council therefore recommends that reform of long-term care include the allocation of funding to prevent the unnecessary moves to other facilities of senior residents who wish to die in the long-term care facilities where they have been living.

Recommendation *V*

Medication pumps, by providing pain control to the individual, enable some severely ill people to remain at home in comfort and dignity until they die. The pumps are costly and therefore very difficult to obtain. Drawing on the experience of pain clinics (such as the Sunnybrook Pain Control Clinic), protocols should be developed to assist palliative care teams in assessing the usefulness of the pumps to certain patients, in order to ensure equitable access to the scarce technology.

Council therefore recommends that the Ontario Ministry of Health develop protocols to assist palliative care teams to allocate medication pumps used for pain control.

Recommendation *VI*

The ability of medical and nursing staff to provide quality palliative care will reflect the training they have received. The underlying philosophical approach to palliative care, with its focus on healing rather than curing, requires adjustments to be made in current training programs. This is necessary in order to equip future physicians and nurses with the skills necessary to respond to the increasing public interest in this model of service delivery.

Council therefore recommends that faculties of medicine and schools of nursing in Ontario immediately review their training programs and increase the hours of practical training in the delivery of palliative care.

Recommendation *VII*

If families and other members of the community are to be expected to be active members of palliative care teams, high-quality training must be made available to them. Training in the provision of quality palliative care is also needed for the many people from different professions who serve on palliative care teams. There are some excellent training models already in use and a great deal of interest to support them.

Council therefore recommends that funding for training professionals, family members, and volunteers in the provision of palliative care be included when funds are allocated to institutions or organizations providing palliative care in a region.

Recommendation *VIII*

In order to fully develop and make palliative care available across the province, it will be necessary to provide a supervisory fee to recognize the addi-

tional hours of service required in the patient's home on the part of participating physicians.

Council therefore recommends that the Ontario Ministry of Health urgently address this issue with physicians in order to ensure the availability of quality palliative care in Ontario.

Recommendation *IX*

No mechanism exists to provide liability insurance coverage for volunteers providing palliative or respite care in someone's home.

Council therefore recommends that the community health and support services division of the Ontario Ministry of Health and the Ontario Ministry of Community and Social Services develop a universally accessible program to resolve this issue, and then release guidelines to the public.

Recommendation X

Council is aware that the Government of Ontario has introduced a substitute decision-making and guardianship legislation. This legislation expands powers of attorney beyond property and financial matters to include personal care decisions such as shelter, health care, nutrition and safety. Individual would also be able to choose, in advance, the types of future medical treatment to which they would accept or refuse, and appoint someone to carry out these wishes for them.

Council believes that this legislation will answer many of the concerns of those who know they have a serious illness but who wish to control as much as possible the quality of the life that remains to them.

Council therefore recommends that the Government of Ontario proceed with its legislation with respect to substitute decision-making and guardianship.

References

Beardon et al., interview by Robert McNeil, "Dying with Dignity." "MacNeil/ Lehrer News Hour" (PBS), 31 December 1990.

Callwood, J. (1986), Twelve Weeks in Spring. Toronto : Lester and Orpen Dennys.

Canadian Medical Association (1987), Health Care for the Elderly : Today's Challenges, Tomorrow's Options. Report of the Canadian Medical Assocation.

Cape, E. (1987), "Aging Woman in Rural Setting". Aging in Canada : Social Perspectives, Second Edition, Markham, Ont. Fitzhenry & Whiteside.

College of Nurses of Ontario (1991), "Protecting the Public : Cardio-Pulmonary Resuscitation - Protecting the Clients' Rights". College Communique 16(1) : 1-2.

College of Physicians and Surgeons of Ontario (1984), "Do Not Resuscitate Orders". "An excerpt from Interim Report".

Dawson, H. (1987), "Palliative Care in the Home for the Family Physician : A Teaching Hospital Model". Canadian Family Physician 33 : 2771-2777.

Health and Welfare Canada (1981), Palliative Care Services in Hospitals : Guidelines for Establishing Standards for Special Services in Hospitals. Ottawa : Health Services Directorate, Health Services and Promotion Branch.

Kübler-Ross, E. (1969), On Death and Dying. New York : Macmillan Publishing Co. Inc.

Kübler-Ross, E. (1974), Questions and Answers on Death and Dying. New York : Macmillan Publishing Co. Inc.

Kübler-Ross, E. (1975) Death : The Final Stage of Growth. Englewood Cliffs, New Jersey : Prentice-Hall, Inc.

McWhinney, I., Hoddinott, S., Bass, M., Gay, K., and Schear, R. (1990), "Role of the Family Physician in the Care of Cancer Patients". Canadian Family Physician 36 : 2183-2186.

Ministry of Health (1990), Toward a Better Age. A Report of the British Columbia Task Force on Issues of Concern to Seniors.

Ontario Advisory Council On Senior Citizens (1990/1991), Numerous presentations and briefs submitted during consultation meetings held across Ontario.

Ontario Medical Review (Feb. 1979), "Guidelines Regarding Death at Home".

Ontario Ministry of Treasury and Economics (1986), Ontario Statistics. Toronto.

Patricia Gardens Minimal Care Home (1989), Future Elderly Care for Dryden and District. A Submission to Mayor and Council of Dryden by the Board of Patricia Region Senior Services Inc.

Saunders, C. (1959), Care of the Dying. London : Macmillan & Co.

Southwestern Michigan Inservice Education Council. "The Dying Person's Bill of Rights". Created from workshop on "The Terminally Ill Patient and the Helping Person". Lansing, Mich.

Statistics Canada (1986), Census of Canada. Ottawa.

Wodinsky, H.B. (1990), "Palliative Care Programs". The Canadian Journal of Home Care and Rehabilitation 3(6) : 19-21.

Ontario Advisory Council on Senior Citizens

The Ontario Advisory Council on Senior Citizens was established in 1974 by an order in council approved by the Lieutenant Governor of Ontario. It advises the Government of Ontario through the Minister of Citizenship with responsibility for issues of concern to seniors. Council also responds to specific requests from the Minister for advice.

Council monitors current policies which have a bearing on seniors' issues such as health, transport, housing, long-term care, community services, recreation and justice. And Council continues to monitor the implementation of recommendations contained in its previously published reports on transportation and aging in multicultural Ontario.

In 1990 Council started investigating the issue of aging in small and rural communities in Ontario. Consultation meetings have been held in various parts of the province. A final report will be released by Council later this year.

Informed opinion

Council speaks for over one million Ontario seniors and seeks change on their behalf. However when Council voices an opinion on an issue it is only after it has consulted with seniors' groups, community agencies, service providers, government decision-makers and individuals. Council does not speak in isolation.

Council Publications

• **Especially for Seniors**
The Council publishes a quarterly newspaper called **Especially for Seniors**. It is mailed, free of charge, to all Ontario residents when they reach the age of 65. The newspaper provides information on policies, programs and issues of interest to seniors.

• **Annual Report** - a yearly summary of Council activities.

• **The Freedom to Move is Life Itself, A report on transportation in Ontario,** 1987. This report is about equal access to transportation services for all residents of the province.

• **Aging Together, An exploration of attitudes towards aging in multicultural Ontario,** 1989.

• **Comfort and Dignity**. A position paper on the care of the terminally ill in Ontario, 1991.

Copies of Council's reports are available from :

Publications Ontario
880 Bay Street
Toronto, Ontario M7A 1N8
Tel: (416) 326-5300
Toll free: 1-800-668-9938

Mémoire

Bien-être et dignité

Soins aux malades en phase terminale en Ontario

Ontario

Conseil consultatif de l'Ontario sur l'âge d'or

This position paper is also available in english under the title "Comfort and Dignity".
For copies, contact Publications Ontario at 880 Bay Street, Toronto, Ontario, M7A 1N8, (1-800-668-9938), or write to the Ontario Advisory Council on Senior Citizens at 700 Bay Street, Suite 203, Toronto, Ontario, M5G 1Z6.

Imprimé sur papier recyclé. Juin 1991.

ISBN 0-7729-8627-4

Pour des copies supplémentaires, prière d'écrire à Publications Ontario, 880, rue Bay, Toronto (Ontario), M7A 1N8, (1-800-668-9938), ou au Conseil consultatif de l'Ontario sur l'âge d'or, 700, rue Bay, bureau 203, Toronto (Ontario), M5G 1Z6.

Avant-propos

En février 1990, le gouvernement provincial a demandé au Conseil consultatif de l'Ontario sur l'âge d'or de faire des commentaires sur la prestation des soins palliatifs en Ontario.

Les recherches du Conseil en ce qui a trait aux soins aux malades en phase terminale a pris diverses formes. Les membres du Conseil se sont entretenus avec les personnes âgées et les fournisseurs de services de tous les coins de la province. Ce mémoire repose principalement sur les opinions exprimées par les personnes âgées et les fournisseurs de services des comtés suivants : Elgin, Frontenac, Grey-Bruce, Haliburton, Hastings, Lanark, Middlesex, Muskoka, Victoria et la région de Dryden.

Les membres du Conseil et le personnel du Conseil ont aussi rencontré des gens du milieu de l'enseignement, des médecins et du personnel hospitalier. Ils ont visité un établissement de soins palliatifs et une unité de soins palliatifs d'un hôpital important. Ils ont aussi assisté à des ateliers et des conférences portant sur les soins palliatifs.

Les membres du Conseil proviennent de divers milieux et professions et ce mémoire reflète leur expérience et leur expertise.

Le Conseil aimerait remercier tous ceux qui ont aidé à rassembler les informations pour le présent mémoire, aussi bien que ceux qui ont donné leurs opinions et leurs idées.

Enfin, le Conseil aimerait rendre hommage à ceux qui ont accepté de partager des expériences personnelles en ce qui a trait aux soins aux malades en phase terminale.

«Les soins palliatifs permettent de soulager et non de guérir une personne. Dans ce contexte, cela signifie soulager la douleur et aider une personne à prendre conscience d'elle-même. Les soins palliatifs sont axés sur la personne et non sur la maladie.»

Dr Larry Librach, de l'équipe des soins palliatifs de l'hôpital Mount Sinai, Toronto. Janvier 1991.

Table des matières

Avant-propos 1

Terminologie 4

Renseignements généraux 8

Perspectives 10
- Perspectives personnelles 10
- Perspectives familiales 13
- Perspectives des fournisseurs de services 17
- Perspectives des bénévoles et de la communauté 23

Recommandations 25

Bibliographie 29

Terminologie

Les termes soins palliatifs, services de relève et établissement de soins palliatifs peuvent avoir plusieurs sens. Aux fins du présent mémoire, le Conseil a utilisé l'interprétation suivante de ces termes.

Soins palliatifs

Les directives publiées en 1981 par Santé et Bien-être Canada donnent la définition suivante des soins palliatifs : «Programmes ou services permettant d'offrir des soins aux personnes dont le traitement visant à guérir une maladie ou à prolonger leur vie n'est plus approprié, mais qui visent principalement à améliorer la qualité de vie de ces personnes.»

Ces directives, qui ont été élaborées par un groupe de travail sur les services hospitaliers spécialisés, ont permis de mettre à jour le rapport du Comité consultatif fédéral-provincial sur l'assurance-maladie.

Les directives soulignent également ce qui suit : «Les soins palliatifs permettent d'offrir des services thérapeutiques visant à répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels des personnes mourantes et de leur famille.»

Lors d'une réunion de l'organisme Concerned Friends of Ontario Citizens in Care Facilities, tenue en janvier 1991, un médecin de Toronto, le Dr Larry Librach, de l'équipe des soins palliatifs de l'hôpital Mount Sinai, a donné la définition suivante : «Les soins palliatifs permettent de soulager et non de guérir une personne. Dans ce contexte, cela signifie soulager la douleur et aider une personne à prendre conscience d'elle-même. Les soins palliatifs sont axés sur la personne et non sur la maladie.»

Les services offerts dans le cadre des soins palliatifs sont habituellement financés par le Programme de soins à domicile du ministère de la Santé de l'Ontario, le Programme d'aides familiales du ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, ainsi que par les municipalités.

Ces services comprennent notamment des programmes de soins externes, des services médicaux, de soins infirmiers et de soutien à domicile, des services bénévoles et des services consultatifs à la suite d'un décès. Les soins palliatifs sont habituellement assurés par une équipe multidisciplinaire qui peut être dirigée par n'importe quel membre. L'une des principales différences entre les soins traditionnels et les soins palliatifs est que le processus décisionnel ne repose pas sur une hiérarchie précise. L'équipe peut comprendre les membres suivants : un membre

de la famille ou un intervenant, des médecins, du personnel infirmier, une travailleuse ou un travailleur social, une pharmacienne ou un pharmacien, une diététicienne ou un diététicien, un aumônier, des aides familiales, un ergothérapeute, un phoniatre ou physiothérapeute, une personne spécialisée dans les loisirs ou des bénévoles expérimentés.

L'établissement Providence de Scarborough, l'hôpital Parkwood de London et l'établissement de soins palliatifs de Windsor sont trois établissements qui ont adopté une approche holistique pour les soins palliatifs grâce à l'utilisation d'équipes multidisciplinaires. Ces établissements sont situés dans des centres urbains. Toutefois, certains établissements disposant de centres régionaux, comme à Peterborough et Owen Sound, offrent aussi des programmes de soins palliatifs semblables en milieu rural.

Enfin, le Dr Cicely Saunders, l'une des premières personnes à reconnaître le besoin d'établissements de soins palliatifs en Grande-Bretagne, souligne que les soins palliatifs permettent d'abord et avant tout d'offrir des services efficaces et attentifs, ce qui est l'aspect le plus important. Ceci signifie que les soins doivent être efficaces lorsqu'ils se rapportent aux symptômes et attentifs lorsqu'ils se rapportent aux besoins émotionnels.

Dr Cicely Saunders de Grande-Bretagne souligne que les soins palliatifs permettent d'abord et avant tout d'offrir des services efficaces et attentifs.

L'objectif premier des soins palliatifs est de répondre aux besoins de la personne malade et de sa famille. De bons soins palliatifs devraient commencer dès que le diagnostic est posé plutôt que vers la fin de la vie de la personne malade.

Même si les soins palliatifs peuvent être assurés à domicile, en milieu hospitalier ou dans un établissement spécialisé, ils doivent être soumis uniquement aux besoins de la personne traitée. Ils ne peuvent être soumis aux exigences de l'établissement ou du système de prestation des services.

• Services de relève

Les services de relève sont des services périodiques à court terme offerts aux personnes de tout âge qui ne sont pas autonomes, y compris les personnes recevant des soins palliatifs. Les personnes qui assurent les soins de façon permanente peuvent être libérées temporairement de leurs responsabilités.

Les services de relève sont souvent dispensés à domicile. La personne qui n'est pas autonome peut aussi être transportée dans un hôpital ou dans un établissement de soins prolongés.

• Établissement de soins palliatifs

La définition d'un établissement de soins palliatifs peut comprendre une unité spécialisée dans la prestation de soins palliatifs dans un hôpital. Il peut aussi s'agir d'un établissement communautaire dans lequel les soins palliatifs sont assurés par un organisme spécialisé dans ce domaine, tel que Casey House, à Toronto.

Un établissement de soins palliatifs peut aussi être un centre de ressources de soins palliatifs. Dans les milieux ruraux et urbains de la province, il s'agit habituellement d'un établissement central offrant des services à domicile par l'intermédiaire des services communautaires et hospitaliers.

«Il est toujours difficile de mourir, quelles que soient les circonstances. Mais mourir dans le milieu familier de son propre domicile, entouré des personnes que vous aimez et qui vous aiment, aide beaucoup à atténuer la peur.»

Dr Elizabeth Kübler-Ross, une psychiatre américaine réputée pour son travail dans le domaine des soins palliatifs.

Renseignements généraux

D'après le recensement de 1986, 992,695 personnes, soit environ 10 pour 100 de la population de l'Ontario, étaient âgées de 65 ans et plus. D'ici l'an 2011, on prévoit que la proportion de personnes âgées atteindra 16 pour 100 de la population de la province. Ce groupe comprend aussi les personnes ayant une origine culturelle et raciale diverse et dont les attentes et les besoins par rapport au système des services de santé sont différents.

Parmi les 19 pour 100 de la population ontarienne vivant en milieu rural, 10 pour 100 sont des personnes âgées de 65 ans et plus et 3,5 pour 100 sont des personnes de 75 ans et plus. Le milieu rural est défini comme étant une localité de moins de 1 000 habitants.

Toutefois, dans un certain nombre de comtés et districts, le vieillissement de la population est plus rapide que dans le reste de la province. Dans certaines communautés du Sud de l'Ontario, la proportion des personnes âgées s'élève jusqu'à 30 pour 100 de la population.

Le Dr Elizabeth Cape, du département des sciences du comportement de l'Université de Toronto, a aussi indiqué que la proportion et le nombre de femmes âgées vivant en milieu rural sont plus importants qu'auparavant.

On prévoit que cette concentration de personnes âgées augmentera puisqu'elles sont de plus en plus nombreuses à prendre leur retraite en milieu rural. Comme le Conseil a eu l'occasion de le constater lors des réunions de consultation qui se sont déroulées à Minden et Markdale, les fournisseurs de services ressentent déjà les répercussions de ce changement démographique. Même si des personnes de tout âge peuvent avoir besoin de soins palliatifs, la présence d'un plus grand nombre de personnes âgées dans une région donnée entraîne une demande accrue à l'égard de tels soins.

En Ontario, un grand nombre de programmes de soins palliatifs sont offerts en milieu hospitalier. Depuis le mois de mars 1990, environ 47 hôpitaux ontariens offraient, sous une forme ou sous une autre, des soins palliatifs financés par le ministère de la Santé de l'Ontario à même les budgets des hôpitaux.

Le Conseil est aussi conscient qu'un établissement, Casey House de Toronto, reçoit une aide financière pour fournir des soins palliatifs aux personnes de tout âge atteintes du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA).

Depuis le mois de février 1991, 33 établissements de la province étaient membres du Community Hospices Association of Ontario. Le financement de ces établissements communautaires provient de

différentes sources, dont Centraide, le gouvernement provincial et les administrations locales. Toutefois, le Conseil a appris que des bénévoles dévoués recueillent dans certains cas jusqu'à 75 pour 100 des fonds nécessaires.

Au cours des réunions de consultation du Conseil, il est devenu évident que certaines personnes âgées ne connaissant pas ces programmes seraient disposées, si elles en avaient la possibilité, d'avoir recours aux soins palliatifs en milieu hospitalier ou à domicile.

Plusieurs personnes âgées ont exprimé au Conseil leur désir de mourir dignement, de préférence dans leur domicile et entourées de leur famille. L'intérêt des personnes âgées au sujet de la prestation des soins palliatifs à domicile a été confirmé par les fournisseurs de services qui ont indiqué qu'ils doivent répondre à une augmentation importante de la demande à l'égard de tels services. Par exemple, parmi les 125 clients qu'un organisme du comté de Victoria a servi au cours des deux dernières années, 85 pour 100 ont choisi de mourir à domicile. Par ailleurs, dans la région de Haliburton, on a constaté une hausse de 20 pour 100 de la demande pour des soins palliatifs.

On a également mentionné au Conseil que les soins palliatifs doivent être assurés de façon à reconnaître et respecter les traditions culturelles et religieuses de chaque personne et de sa famille.

Des bénévoles dévoués recueillent dans certains cas jusqu'à 75 pour 100 des fonds nécessaires.

Perspectives personnelles

Plusieurs personnes ont de la difficulté à admettre l'éventualité de leur mort et craignent, lorsque le moment approche, de ne pas mourir dignement.

Comme l'a souligné le Dr Elizabeth Kübler-Ross, une psychiatre américaine réputée pour son travail dans le domaine des soins palliatifs, l'aspect le plus terrifiant de la mort est le sentiment d'être seul. «Il est toujours difficile de mourir, quelles que soient les circonstances. Mais mourir dans le milieu familier de son propre domicile, entouré des personnes que vous aimez et qui vous aiment, aide beaucoup à atténuer la peur.»

Traiter les gens avec respect signifie aussi prendre le temps d'écouter ce qu'ils ont à dire au sujet de leurs souffrances.

Pour les personnes qui ne peuvent mourir à domicile et pour celles qui ne le souhaitent pas ou pour qui les circonstances familiales rendent cette éventualité inappropriée, l'aménagement chaleureux des unités de soins palliatifs et, la compréhension et l'attention du personnel les aident beaucoup à surmonter leur peur.

Une autre préoccupation des personnes qui approchent de leur mort est le besoin et le droit d'être traitées avec respect par les membres de leur famille et les fournisseurs de services. Cette préoccupation est présente quelle que soit la durée ou la nature de la maladie. Par exemple, certaines personnes souffrant du cancer ou atteintes du SIDA peuvent avoir besoin de services palliatifs pendant des mois et même des années.

On a également rappelé au Conseil qu'environ 25 pour 100 des personnes âgées passent un certain temps, vers la fin de leur vie, dans des foyers pour personnes âgées, des maisons de soins infirmiers ou des hôpitaux pour malades chroniques. Ces établissements deviennent leur domicile et elles devraient avoir le droit d'y mourir si elles le souhaitent, dans un environnement familier.

Même si certains établissements de soins prolongés ont adopté des mesures extraordinaires à cet égard, ce droit n'est pas toujours respecté. Des personnes âgées sont parfois transportées à l'hôpital pour y mourir parce que les établisse-

ments publics et privés de soins de longue durée ont indiqué qu'ils ne sont pas en mesure de fournir le niveau supplémentaire de soins que cette situation exige.

Traiter les gens avec respect signifie aussi prendre le temps d'écouter ce qu'ils ont à dire au sujet de leurs souffrances, prendre des dispositions efficaces pour les atténuer et leur donner le plus de contrôle possible sur leurs souffrances.

Cela signifie également leur fournir le plus de renseignements possible au sujet de leur état et discuter avec eux et les fournisseurs de soins des répercussions d'une «ordonnance de non-réanimation». A cet égard, l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, en collaboration avec l'Association médicale canadienne et l'Association des hôpitaux de l'Ontario, a publié un protocole destiné aux professionnels de la santé au sujet des interventions de réanimation des malades en phase terminale. Ce document vise à aider les membres de l'organisme à veiller à ce que leurs patients prennent une décision éclairée à ce sujet.

L'impossibilité de prévoir l'évolution d'une maladie chronique est une situation qui entraîne beaucoup d'inquiétude. On a indiqué au Conseil qu'il est très important que les malades chroniques aient la possibilité de désigner la personne qu'ils désirent pour prendre des décisions en leur nom advenant qu'ils soient dans l'impossibilité de le faire. La possibilité de préparer un testament au sujet des interventions médicales qu'une personne accepterait ou refuserait a suscité l'intérêt d'un certain nombre de personnes.

On a également indiqué à maintes reprises que lorsqu'une personne est malade, elle n'a plus le contrôle de plusieurs choses importantes dans sa vie. Il est donc extrêmement important que les fournisseurs de services laissent le plus de contrôle possible à la personne malade pendant le plus longtemps possible. Ceci signifie que l'on doit faire preuve de compréhension à l'égard de la nourriture, de l'horaire des fournisseurs de services et d'une foule de petites choses qui permettent aux personnes concernées de choisir elles-mêmes ce qu'elles désirent.

La possibilité de garder le contrôle est particulièrement importante pour les personnes qui ne peuvent mourir à domicile ou qui ont choisi de ne pas le faire. On a dit au Conseil que les personnes qui doivent être hospitalisées se sentent souvent isolées des membres de leur famille et de leurs amis, surtout si l'hôpital est situé à l'extérieur de leur communauté.

Elles se sentent rapidement prisonnières dans un établissement, ce qui peut accentuer leur confusion et les désorienter davantage.

Un point crucial et qui mérite considération repose sur notre besoin de pouvoir vivre pleinement jusqu'à notre mort, quel que soit l'endroit où elle survient. On a indiqué qu'il est important qu'une personne puisse bénéficier d'une certaine intimité pour rencontrer les membres de sa famille et des visiteurs.

Des services de repas, de soins et d'aide familiale à domicile peuvent être nécessaires, mais il en va de même des services de phoniatrie, de physiothérapie, d'ergothérapie et de personnes capables de planifier des repas appétissants qui répondent aux besoins nutritionnels de tous les membres de la famille. Souvent, on a besoin de services spirituels et juridiques. On peut avoir besoin de certains appareils médicaux. Le domicile peut parfois ressembler à un hôpital mais tous ces services contribuent à procurer un sentiment de bien-être.

La personne malade attache beaucoup plus d'importance au soutien des membres de sa famille, des bénévoles et des fournisseurs de services et à leur capacité d'avoir une attitude franche à leur égard et de les écouter exprimer leurs inquiétudes. Ces personnes doivent disposer du temps nécessaire pour accepter la mort. En conséquence, lorsqu'une personne mourante a besoin de parler, il est important d'interrompre la routine des soins physiques et de l'écouter attentivement.

Souvent, on a besoin de services spirituels et juridiques.

Perspectives familiales

Les membres du Conseil ont rencontré les membres de différentes familles au cours de leurs recherches. L'expression «la famille» est ici utilisée dans son sens le plus large, incluant tous ceux qui ont un lien avec la famille et qui prennent une part active à la prestation de soins auprès de la personne mourante.

De telles familles ont indiqué qu'elles avaient un grand besoin de renseignements au sujet de la situation d'un membre de la famille qui est mourant, des attentes de la famille, du rôle de chaque membre à l'égard des soins à assurer, ainsi que sur la disponibilité de services et de soutien.

La famille et la personne malade doivent déterminer ensemble les possibilités qui existent et la façon de mieux répondre aux besoins de la personne malade, soit à domicile ou ailleurs. Les membres de la famille doivent également avoir la possibilité de discuter de leurs aptitudes, ou de l'absence de celles-ci, pour assurer des soins.

Le fait d'aménager une partie du domicile comme s'il s'agissait d'un hôpital n'est pas une situation facile pour personne. Il est rassurant pour les membres de la famille de savoir qu'ils pourront apprendre à répondre adéquatement aux besoins de base de la personne malade. Des conseils financiers et juridiques seront peut-être aussi nécessaires. On a mentionné au Conseil que des services consultatifs à la suite du décès de la personne malade aide véritablement les autres membres de la famille à s'adapter à cette situation.

Des services consultatifs à la suite du décès de la personne malade aide véritablement les autres membres de la famille à s'adapter à cette situation.

Dans cet esprit, cette forme d'assistance auprès de toute la famille est des plus utile. Le conseiller peut souvent aider les membres à mettre à jour leurs préoccupations les plus profondes et cela peut ouvrir la voie à une discussion des plus nécessaire entre les membres de la famille, incluant la personne mourante.

Compte tenu de l'augmentation croissante du nombre de familles dont les deux adultes sont sur le marché du travail, l'obstacle le plus important auquel une famille est confrontée lorsqu'il s'agit de décider si un membre de la famille peut mourir à la mai-

son, est la perte éventuelle d'un revenu.

Il y a des indications que certains employeurs sont intéressés à offrir divers avantages sociaux facultatifs à leurs employés. Ceux-ci pourraient comprendre une forme de congé payé pour permettre à des personnes de fournir des soins parentaux. Toutefois, ce genre de régime est encore en voie d'élaboration et, pour la plupart des personnes, la décision de rester à la maison pour fournir des soins à un membre de la famille qui est mourant entraîne une perte de revenu.

Personne ne peut prévoir la durée de la maladie ou ce que cette expérience représentera pour la famille.

Reconnaissant que les familles font face à ce dilemme, le Conseil a l'intention d'examiner plus attentivement la question des coûts que la famille doit absorber pour assurer des soins palliatifs à domicile. Les membres du Conseil croient qu'il devrait être possible d'élaborer des mécanismes pour offrir un soutien au nombre croissant de familles qui se trouvent dans cette situation.

Des personnes ont attiré l'attention du Conseil sur la tension causée par le grand nombre de fournisseurs de soins qui doivent se rendre à domicile lorsqu'une personne est gravement malade. Plus la maladie est longue, plus ces fournisseurs sont des personnes différentes. Le membre de la famille qui coordonne ces services peut être débordé de travail en essayant de répondre aux besoins de la personne malade et des autres membres de la famille. Lorsque les fournisseurs de services ne se présentent pas, la famille se sent abandonnée.

Pour ces raisons, la coordination des services est particulièrement importante en milieu rural où les fournisseurs de services peuvent avoir à voyager sur de longues distances. La coordination des services est souvent assurée par la personne qui dirige l'équipe de soins. Selon l'expérience du Conseil, cette personne est habituellement une infirmière ou un infirmier, mais rarement un médecin. C'est la personne qui assure la coordination des services qui peut indiquer aux membres de la famille à qui téléphoner pour obtenir une aide particulière, comme, par exemple, la nécessité de se procurer des médicaments la fin de semaine ou un jour férié, ou à quel endroit téléphoner en cas d'urgence ou de décès.

Même si certaines familles préfèrent s'occuper de la coordination des services, l'aide d'un membre de l'équipe de soins palliatifs peut être souvent jugée très utile.

L'imprévisibilité qui caractérise l'évolution de la maladie terminale d'un de ses membres est l'aspect qui préoccupe le plus les familles. Personne ne peut prévoir la durée de la maladie ou ce que cette expérience représentera pour la famille. Dans une large mesure, la famille doit suspendre ses projets et chaque membre réagit différemment à la tension que provoque cette situation.

On a souligné au Conseil qu'il est très important que les communications entre les professionnels, les bénévoles et la famille soient franches et constantes. On a suggéré qu'un membre de la famille ou que la personne agissant au nom de la personne malade soit le principal contact de la famille pour discuter de la situation avec un membre de l'équipe de soins palliatifs, habituellement la personne qui en est responsable.

L'échange d'information est un aspect important même si la personne malade est à domicile, dans un établissement spécialisé ou une unité de soins palliatifs. On a mentionné au Conseil que les membres des familles jugent très utiles de savoir qu'ils peuvent communiquer avec un membre de l'équipe de soins palliatifs pour demander des renseignements et des conseils tout en sachant que la confidentialité des communications sera respectée.

La nécessité d'offrir davantage de soins palliatifs a été abordée par tous les participants aux réunions de consultation du Conseil.

La nécessité d'offrir davantage de soins palliatifs, surtout à domicile, a été abordée par tous les participants aux réunions de consultation du Conseil. Des lits réservés aux soins palliatifs sont parfois disponibles dans les établissements de soins de longue durée, mais la possibilité d'offrir des soins palliatifs au domicile de la personne malade est le facteur qui détermine si cette personne pourra mourir à domicile ou si elle devra être hospitalisée.

Ce sont sourtout les bénévoles qui assurent ces services de soutien grâce à des visites amicales. Mais, à moins que les bénévoles

aient reçu une formation adéquate, la famille hésite habituellement à leur confier trop de responsabilité. En outre, les bénévoles peuvent rarement assurer des services de relève au cours de la nuit, ce qui est souvent le principal besoin des familles qui assurent des soins palliatifs.

Les hôpitaux qui disposent d'une unité de soins palliatifs s'efforcent d'assurer des soins aux malades en les transportant à domicile ou à l'hôpital selon leurs besoins. Les membres des familles concernés ont indiqué au Conseil que le simple fait de savoir qu'un lit est disponible à l'hôpital, si le besoin s'en fait sentir, atténue grandement la tension qu'ils ressentent. Toutefois, comme il est impossible de prévoir avec précision le moment auquel la mort surviendra, la pénurie de lits réservés aux soins palliatifs dans les hôpitaux et les établissements spécialisés découragent les familles de tenter d'assurer des soins palliatifs à domicile. Elles savent qu'il est presque impossible qu'une personne ayant besoin de soins aigus à court terme soit admise de nouveau à l'hôpital après avoir reçu son congé. Il en est de même si la famille a besoin de services de relève.

La possibilité d'effectuer des visites privées d'un membre de la famille qui est mourant dans un établissement de soins de longue durée, un hôpital ou un établissement spécialisé a aussi été mentionnée à plusieurs reprises devant le Conseil. Cette préoccupation reflète sans doute la difficulté d'avoir accès à des chambres privées, principalement dans les établissements de soins aigus. Même si ce besoin d'intimité est pris en compte dans l'aménagement de la plupart des établissements spécialisés et des unités de soins palliatifs, les familles veulent savoir que leur droit à la vie privée sera respecté.

Par ailleurs, on a indiqué au Conseil que les familles vivant en milieu rural rencontrent des obstacles à la prestation de soins palliatifs à domicile qui n'existent pas pour les familles vivant en milieu urbain. Par exemples, les petites localités ne disposent pas nécessairement d'endroits publics où les fournisseurs de soins peuvent se rendre pour faire la lessive supplémentaire. En outre, même si des repas peuvent être livrés à domicile, ce service n'est disponible que cinq jours par semaine et n'est habituellement pas en mesure de fournir des repas pour les malades ayant un régime alimentaire particulier.

Des centres de jour pour les personnes âgées frêles sont peu nombreux, et pour les personnes âgées atteintes de démence, les services psychogériatriques sont plutôt rares à l'extérieur des grands centres. Ainsi, l'absence de centres de jour et de services psychogériatriques accroît le besoin de services de relève pour les familles qui assurent des soins palliatifs à domicile.

Perspectives des fournisseurs de services

Le gouvernement de l'Ontario n'a pas élaboré de politiques ou de normes se rapportant à la prestation des soins palliatifs. La plupart des hôpitaux assurent donc le financement des soins palliatifs à l'intérieur de leur budget de fonctionnement. Seulement deux hôpitaux, soit l'hôpital Grace de l'Armée du Salut, à Toronto, et l'hôpital Elisabeth-Bruyère, à Ottawa, reçoivent des subventions spéciales du ministère de la Santé de l'Ontario pour assurer la prestation de soins palliatifs.

Aucun autre hôpital ne reçoit des fonds pour la prestation de soins palliatifs. Dans les établissements de soins de longue durée ou de soins prolongés, les lits vacants sont utilisés à cette fin.

Au moment où le coût des services de santé augmente rapidement, les établissements de soins aigus font face à d'importants problèmes de financement et cherchent à les résoudre par des moyens innovateurs. Toutefois, le nombre de lits qu'ils peuvent utiliser pour la prestation de soins palliatifs est limité et il en va de même du temps disponible pour assurer la formation du personnel. Dans la mesure où certains établissements fournissent déjà des soins palliatifs, ils doivent décider a) s'ils créeront une unité spécialisée dans ce domaine et s'ils inviteront leurs employés à poser leur candidature pour y travailler; ou par contre, b) s'ils réserveront un certain nombre de lits pour les soins palliatifs et formeront une équipe qui en assurera la prestation.

On a également présenté au Conseil différents modèles reflétant la philosophie et les méthodes de financement des hôpitaux et des établissements spécialisés. Dans certains cas, ces services sont financés à même le budget global et dans d'autres ils sont financés séparément. De l'inquiétude, face à l'incapacité des hôpitaux à répondre à l'intérêt croissant du public en matière de soins palliatifs et de services de relève et à offrir ce genre de services, a été manifestée au cours des réunions de consultation tenues par le Conseil. Cette inquiétude est aussi apparue dans la documentation qui a été analysée.

Par ailleurs, compte tenu du fait que les soins palliatifs n'exigent pas l'utilisation de technologies avancées, on semble s'entendre pour dire que la prestation de soins palliatifs et de services de relève peut être économique tout en assurant des services de haute qualité.

On a clairement indiqué au Conseil que le personnel des équipes de soins palliatifs est choisi très minutieusement. Il s'agit d'abord de développer un bon esprit d'équipe, dont les membres comprennent des religieux, des bénévoles et divers professionnels de la santé.

Le rôle du chef de l'équipe, qui s'occupe aussi habituellement de la coordination des cas, est très important pour assurer le succès de l'équipe. En plus de ses aptitudes professionnelles, le chef de l'équipe doit posséder également d'excellentes aptitudes de communication pour être en mesure de défendre les intérêts des malades et assurer la collaboration de toutes les personnes concernées.

Une formation de haute qualité est nécessaire et on doit aussi tenir compte du coût de la formation des membres de l'équipe dans les domaines de la philosophie et de la prestation des soins palliatifs. La formation est assurée par les professionnels des hôpitaux et des établissements ou par les infirmières communautaires de l'Ordre de Victoria ou l'Ordre de Sainte-Élisabeth. L'Ontario semble disposer d'un groupe d'instructeurs très compétents dans ce domaine des services de santé qui sont également bien renseignés sur les développements qui surviennent dans ce domaine au Canada et à l'étranger.

La formation des bénévoles et des membres de la famille des personnes malades est aussi très importante. Toutefois, cela exige qu'un professionnel membre de l'équipe de soins palliatifs y consacre un certain temps, et ce coût doit être absorbé dans un budget quelconque. Les bénévoles fournissent plusieurs services essentiels, comme des services de consultation en cas de deuil, mais ils ont besoin d'être rassurés, au moyen d'une bonne formation, que les services qu'ils rendent sont très utiles aux personnes malades.

Les bénévoles fournissent plusieurs services essentiels, comme des services de consultation en cas de deuil, mais ils ont besoin d'être rassurés que les services qu'ils rendent sont très utiles aux personnes malades.

Les fournisseurs de services qui travaillent dans un établissement ou au domicile des malades ont souligné l'importance d'élaborer des normes de formation, surtout pour les professionnels. Le personnel médical doit être particulièrement bien renseigné au sujet des médicaments et des moyens permettant de contrôler la douleur.

Des représentants de facultés de médecine ont reconnu cette situation devant le Conseil et ont souligné que des mesures ont été prises pour accroître la formation des étudiants dans les domaines des médicaments et des méthodes de contrôle de la douleur. Dans certains hôpitaux, des étudiants en médecine et en soins infirmiers travaillent avec des équipes de soins palliatifs dans l'établissement et dans la communauté.

Toutefois, l'expérience des médecins de famille dans le domaine du contrôle des symptômes peut être limitée et une formation supplémentaire peut être nécessaire. Il est difficile de recruter des médecins qui acceptent d'entreprendre une formation supplémentaire et de faire partie d'une équipe de soins palliatifs, d'autant plus qu'il est difficile de trouver un remplaçant pour s'occuper de son cabinet pendant que le médecin suit des cours.

Il y a aussi le fait que la structure actuelle des honoraires professionnels pour ce qui peut être une longue visite à domicile demeure la même que pour une visite au bureau du médecin. La structure actuelle des honoraires professionnels ne permet pas de les rémunérer pour la plus longue période de temps qu'ils doivent consacrer à un patient mourant à domicile ou aux membres de sa famille et ne prévoit aucun remboursement des frais de déplacement.

Dans le cas des médecins qui assurent des soins palliatifs aux personnes atteintes du SIDA, les risques d'épuisement sont très

Dans le cas des médecins qui assurent des soins palliatifs aux personnes atteintes du SIDA, les risques d'épuisement sont très élevés.

élevés. Cette situation est attribuable à la surcharge de travail, à la difficulté de trouver des médecins qui acceptent de traiter des personnes atteintes du SIDA et le niveau élevé de soins dont ces personnes ont besoin.

On a indiqué au Conseil que les pompes à perfusion fonctionnent extrêmement bien pour certains malades parce qu'elles les aident à contrôler la douleur. Elles sont cependant dispendieuses et difficiles à trouver. Dans les petites localités, l'utilisation de ces pompes est plus difficile parce qu'on n'y trouve pas nécessairement les

médicaments dans les dosages prescrits. On a aussi fait part au Conseil de certaines inquiétudes au sujet de la sécurité de ces médicaments lorsqu'ils sont utilisés à l'extérieur du milieu hospitalier.

L'une des plus importantes préoccupations des fournisseurs de soins se rapporte à la coordination des services. Comme nous l'avons mentionné précédemment, les équipes de soins palliatifs ne reposent pas sur une structure hiérarchique et sont dirigés par une personne choisie parmi les membres. C'est cette personne qui collabore avec la famille pour répondre aux besoins de la personne malade. Le Conseil a rencontré plusieurs infirmières et infirmiers compétents qui assument ce rôle essentiel.

De bonnes communications entre les fournisseurs de services de l'extérieur sont souvent assurées au moyen d'un «manuel de soins». Par exemple, le programme de soins à domicile de Grey-Bruce recommande de maintenir un manuel semblable à domicile pour y inscrire les renseignements énumérés ci-dessous.

Les directives du médecin. Ce dernier donne des directives écrites lorsqu'il effectue des visites à domicile.

Fiche indiquant la courbe de douleur du malade. Pour aider à contrôler la douleur.

Fiche de médicaments. Pour y inscrire les médicaments donnés au malade, l'heure à laquelle ils ont été administrés, ainsi que l'endroit où ils l'ont été et le nom de la personne qui les a administrés.

Fiche des progrès du malade. Cette fiche permet d'inscrire toutes les observations et les inquiétudes, ainsi que les actions qui sont prises. Elle est utilisée par tous les fournisseurs de soins, les bénévoles et les membres de la famille.

Liste de numéros de téléphone. Cette liste doit énumérer les numéros de téléphone de tous les organismes assurant des services.

Liste de l'équipement. Cette liste doit énumérer tout l'équipement utilisé, qu'il soit loué ou acheté, de même que les endroits d'où provient chaque appareil.

Toutefois, il est possible que les communications soient perturbées, surtout lorsque plusieurs organismes assurent des services et les besoins de la personne malade sont complexes. Ainsi, comme de plus en plus de personnes choisissent de mourir à domicile, il est inévitable que certaines d'entre elles auront besoin d'appareils plus perfectionnés, comme dans le cas de malade ayant besoin d'une oxygénothérapie.

Par contre, d'autres malades pourront avoir besoin, pendant un certain temps, d'une attention médicale ou infirmière 24 heures par jour et la disponibilité de cette attention médicale préoccupe les familles et les fournisseurs de services.

Il est possible que les communications soient perturbées, surtout lorsque plusieurs organismes assurent des services et les besoins de la personne malade sont complexes.

Le programme de services hospitaliers à domicile, qui a d'abord été mis sur pied au Nouveau-Brunswick, est maintenant partiellement offert au Québec. Ce modèle de programme permet d'offrir des services de santé 24 heures par jour aux malades en vertu d'une entente entre le médecin de famille et les médecins en disponibilité. En Ontario, les conseillers qui aident les médecins de famille dans le domaine du contrôle de la douleur ont aussi adopté un régime semblable.

Lors des discussions avec le Conseil au sujet des communications et du rôle de la personne chargée d'assurer la coordination, les fournisseurs de services ont indiqué qu'il est important de veiller à ce que les membres de la famille et de l'équipe de soins palliatifs discutent avec la personne malade. Ils doivent comprendre le souhait de la personne malade en ce qui a trait aux mesures à prendre pour la maintenir en vie. A cet égard, l'équipe a la responsabilité de veiller à ce que la personne malade dispose de tous les renseignements dont elle a besoin pour prendre une décision éclairée.

Cette approche permet idéalement d'établir une entente avec la personne malade à ce sujet et, lorsque cela est approprié, une ordonnance de non-réanimation est préparée par le médecin traitant afin de refléter le souhait de la personne malade.

La personne s'occupant de la coordination des services doit s'assurer que l'ordonnance de non-réanimation est communiquée à tous les fournisseurs de services et ce en même temps que tous les autres renseignements écrits au sujet des besoins physiques et psychosociaux du malade. Cela est particulièrement important lorsque les soins sont

dispensés à domicile afin d'éviter toute confusion entre le personnel temporaire et le personnel permanent chargé de la prestation des services lorsque ce dernier n'est pas disponible.

L'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario a exprimé des inquiétudes au sujet du statut juridique des médecins qui rédigent une ordonnance de non-réanimation. En novembre 1984, l'Ordre a publié un rapport intérimaire à ce sujet.

Ce rapport énumère des normes cliniques, des procédures et des recommandations relatives au traitement des malades et au protocole à mettre en oeuvre lorsqu'il s'agit de prendre la décision de réanimer un malade.

En Ontario, le médecin est la seule personne autorisée à constater un décès. Comme on l'a mentionné au Conseil, il est tout à fait inapproprié que lorsqu'une personne décède à domicile, une fin de semaine, et entourée de spécialistes des soins palliatifs, que les membres de la famille soient obligés de trouver un médecin pour constater officiellement le décès. Comme le directeur des services funéraires ne peut déplacer le corps tant que le décès n'a pas été constaté par un médecin, ceci signifie que tout doit être retardé jusqu'à ce que le médecin traitant ou son remplaçant fasse le constat.

En 1979, le Comité sur les pratiques et les soins médicaux de l'Association des médecins de l'Ontario a publié des directives sur les décès qui surviennent à domicile. Ces directives soulignent l'importance de bonnes communications entre l'équipe de soins palliatifs et le médecin de famille pour éviter la situation décrite précédemment. Pour ces raisons, et aussi au cas où il soit nécessaire d'ajuster l'administration des médicaments, la prestation de services médicaux et infirmiers dans le cadre des programmes de soins palliatifs semble indispensable.

Perspectives des bénévoles et de la communauté

Plusieurs personnes articulées et généreuses ont exprimé au Conseil leurs inquiétudes à l'égard de la réforme proposée des soins de longue durée. Il ne fait aucun doute que de plus en plus de personnes âgées en particulier veulent avoir une variété de choix lorsqu'elles sont atteintes d'une maladie terminale. Par ailleurs, il ne fait aussi aucun doute que la plupart des personnes âgées choisiraient de mourir dans leur propre domicile, si cela était possible.

La plupart des personnes âgées choisiraient de mourir dans leur propre domicile, si cela était possible.

On a indiqué au Conseil qu'à moins que les soins palliatifs et les services de relève fassent partie intégrante de la réforme des soins de longue durée, la gamme de services communautaires sera insuffisante pour permettre aux personnes de choisir de mourir à domicile.

Devant le phénomène du vieillissement de la population et des coûts de plus en plus élevés des soins aigus, les administrateurs et les conseils d'administration des hôpitaux appuient la prestation de soins palliatifs, que ce soit dans la communauté, dans un hôpital ou dans un établissement spécialisé. Ils considèrent que les soins palliatifs leur permettent d'utiliser les ressources hospitalières plus efficacement en admettant un moins grand nombre de patients ayant besoin de ces soins et en pouvant les laisser partir plus rapidement.

Mais quelles seront les répercussions sur la société si de moins en moins de personnes âgées choisissent de mourir à l'hôpital? Plusieurs personnes ont soutenu devant le Conseil qu'il y aurait un besoin accru de services de soutien pour les familles qui s'occupent d'un membre qui a choisi de mourir à domicile. D'ailleurs, parmi les groupes religieux et les organismes qui fournissent des services de relève, comme la distribution de nourriture ou des visites amicales, on parle de plus en plus de la nécessité de s'occuper des personnes qui assurent les soins.

On a aussi souligné au Conseil qu'il est difficile de recruter des bénévoles et que plusieurs communautés devront trouver des méthodes innovatrices pour résoudre ce problème.

L'une des préoccupations qui a été abordée se rapporte à l'assurance-responsabilité pour

les bénévoles qui sont appelés à fournir des services de relève au domicile d'une autre personne. Plusieurs organismes fournissent une assurance générale à ce sujet pour leurs bénévoles qui travaillent dans un hôpital ou dans un établissement spécialisé. Les bénévoles qui doivent utiliser leur véhicule devraient toujours clarifier la situation en écrivant à leur compagnie d'assurance.

Toutefois, même si une formation adéquate des bénévoles contribue à réduire les risques qu'un accident grave survienne, la question de l'assurance-responsabilité des bénévoles qui fournissent des services d'aide à domicile doit être clarifiée davantage.

D'autres personnes considèrent la possibilité de faire partie d'une équipe de soins palliatifs comme une occasion d'acquérir une expérience valable en tant que bénévole. Les établissements communautaires spécialisés dépendent beaucoup sur les bénévoles qui fournissent généreusement plusieurs services. Un grand nombre de ces bénévoles sont des personnes âgées qui ont déjà eu recours aux services d'équipes de soins palliatifs en raison d'une maladie personnelle ou celle d'un membre de leur famille. Ces bénévoles ont une approche très particulière à leur travail.

Un nombre croissant de groupes confessionnels offrent une formation pour créer leurs propres équipes de soins palliatifs afin d'aider les professionnels de la santé de la communauté. Ces groupes font souvent appel aux compétences professionnels de certains religieux pour faire partie des équipes qui sont principalement constituées de laïques.

Dans la plupart des communautés, les clubs sociaux jouent un rôle important en fournissant des bénévoles. Plusieurs de ces clubs ont besoin de plus en plus de bénévoles pour fournir des services aux personnes âgées, comme les services de distribution de repas et d'entretien domestique. Certaines personnes ont discuté avec le Conseil de la possibilité de demander aux entreprises, dans les communautés éprouvant une grave pénurie de bénévoles, d'accepter de «donner» des heures de travail pour permettre aux employés intéressés de répondre à des besoins particuliers.

Recommandations

Après avoir écouté les opinions et les conseils de nombreuses personnes âgées, des membres de leur famille et des fournisseurs de services, et après avoir analysé une documentation volumineuse au sujet des soins palliatifs, le Conseil est en mesure de présenter les remarques et les recommandations suivantes.

Recommandation *I*

Malgré un financement qui semble insuffisant, les soins palliatifs existent en Ontario. Toutefois, l'accès à ces services n'est pas égal partout dans la province.

La demande accrue pour ce genre de services indique que les soins palliatifs sont très acceptables, surtout pour les personnes âgées qui souhaitent mourir à domicile lorsque cela est possible.

Le Conseil estime que dans le contexte du système de prestation de services de santé, les services de relève devraient être considérés comme un élément essentiel des soins palliatifs et, ultimement, des soins de longue durée.

En conséquence, le Conseil recommande que la prestation de soins palliatifs et de services de relève fasse partie intégrante de la réforme des soins de longue durée.

Recommandation *II*

L'équité et l'accessibilité des soins palliatifs et des services de relève est nécessaire au niveau local et régional. Grâce à une coordination régionale des services, ceux-ci pourraient être disponibles dans les petites localités sans créer de duplication. Le succès des programmes de soins palliatifs et de services de relève repose en grande partie sur la façon dont ils sont organisés et coordonnés. Le Conseil favorise les modèles de prestation de services qui sont souples et qui sont adaptés aux besoins culturels et locaux, y compris ceux des groupes confessionnels.

En conséquence, le Conseil recommande que la prestation de soins palliatifs et de services de relève fasse l'objet d'une coordination régionale en utilisant, dans la mesure du possible, les modèles existants.

Recommandation *III*

Le financement des soins palliatifs et des services de relève est assuré par le ministère de la Santé de l'Ontario et le ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario. De l'avis du Conseil, il serait très approprié que la Division des services communautaires de santé et de soutien des ministères de la Santé et des Services sociaux et communautaires, qui étudie présente-

ment les soins de longue durée, se penche également sur la question du financement des soins aux personnes âgées assurés dans les hôpitaux et les établissements spécialisés, ainsi que les soins à domicile assurés par les organismes communautaires.

En conséquence, le Conseil recommande que le financement des soins palliatifs et des services de relève soit considéré comme un aspect essentiel et distinct dans le cadre de la prestation des soins de longue durée.

Recommandation *IV*

Il devrait être possible de déterminer le financement nécessaire pour veiller à ce que les personnes âgées vivant dans les foyers municipaux et sans but lucratif pour personnes âgées, les maisons de soins infirmiers et les établissements pour malades chroniques puissent y rester jusqu'à leur mort. Ceci permettrait d'éviter des déplacements inutiles et émotivement perturbants pour les malades chroniques dont plusieurs ne comptent pas sur une autre personne pour intervenir en leur nom.

En conséquence, le Conseil recommande que la réforme des soins de longue durée prévoit l'allocation de fonds pour éviter le déplacement inutile de personnes âgées vers d'autres établissements, lorsque celles-ci désirent mourir dans l'établissement de soins de longue durée dans lequel elles vivent.

Recommandation *V*

En aidant à contrôler la douleur, les pompes à perfusion permettent des personnes gravement malades de rester dans le confort et la dignité de leur domicile jusqu'à leur mort. Ces pompes sont dispendieuses et donc très difficile à obtenir. A la lumière de l'expérience des cliniques de contrôle de la douleur, comme la Sunnybrook Pain Control Clinic, des protocoles devraient être élaborés pour aider les équipes de soins palliatifs à évaluer l'utilité de ces pompes dans le cas de certains malades afin d'assurer un accès équitable de cet appareil peu répandu.

En conséquence, le Conseil recommande que le ministère de la Santé de l'Ontario élabore des protocoles pour aider les équipes de soins palliatifs à allouer des pompes à perfusion utilisées pour le contrôle de la douleur.

Recommandation *VI*

L'habilité du personnel médical et infirmier à assurer des soins palliatifs de qualité dépend de la formation qu'il reçoit. La philosophie sous-jacente des soins

palliatifs, qui met l'accent sur le soulagement plutôt que sur la guérison, exige que les programmes de formation existants soient adaptés. Ceci est nécessaire pour permettre aux médecins et aux infirmières et infirmiers d'acquérir les aptitudes requises pour répondre au besoin de plus en plus grand du public à l'égard de ce modèle de prestation de services.

En conséquence, le Conseil recommande que les facultés de médecine et les écoles de sciences infirmières réévaluent immédiatement leur programme de formation et augmentent les heures de formation dans le domaine de la prestation des soins palliatifs.

Recommandation *VII*

Si l'on souhaite que les membres des familles et de la communauté fassent partie des équipes de soins palliatifs comme bénévoles, ils doivent avoir accès à des programmes de formation de haute qualité. La formation dans le domaine de la prestation de soins palliatifs est aussi nécessaire pour un grand nombre de professionnels de la santé faisant partie des équipes de soins palliatifs. Il existe déjà d'excellents modèles de formation et un grand intérêt à les appuyer.

En conséquence, le Conseil recommande que le financement des programmes de formation des professionnels, des membres des familles et des bénévoles dans le domaine de la prestation des soins palliatifs soit inclus dans les fonds alloués aux établissements et organismes qui assurent des soins palliatifs dans une région.

Recommandation *VIII*

Dans le but de développer les soins palliatifs et de les rendre accessibles partout dans la province, il sera nécessaire de verser des honoraires de supervision pour rémunérer les médecins participants en raison des heures supplémentaires requises pour traiter des malades à domicile.

En conséquence, le Conseil recommande que le ministère de la Santé de l'Ontario discute sans délai de cette question avec les médecins pour assurer la disponibilité de soins palliatifs de qualité en Ontario.

Recommandation *IX*

Il n'existe aucun mécanisme pour fournir une assurance-responsabilité aux bénévoles qui assurent des soins palliatifs ou des services de relève au domicile des utilisateurs.

En conséquence, le Conseil recommande que la Division des services communautaires de santé et de soutien des mi-

nistères de la Santé et des Services sociaux et communautaires de l'Ontario élabore un programme universel à cet égard et publie des directives à ce sujet.

Recommandation X

Le Conseil est conscient que le gouvernement de l'Ontario a présenté un projet de loi sur la prise de décisions au nom d'autrui et l'institution de la tutelle pour adultes mentalement incapables. Cette nouvelle loi étendra les procurations au-delà des biens et des questions financières pour englober les décisions relatives aux soins personnels telles le lieu d'hébergement, les soins médicaux, l'alimentation et la sécurité. Tout individu pourra décider à l'avance des soins médicaux auxquels il consentirait ou qu'il refuserait et désigner quelqu'un d'autre pour mettre à exécution cette décision.

Le Conseil estime que cette loi répondra à plusieurs préoccupations des personnes qui souffrent d'une grave maladie et qui souhaitent contrôler le plus possible la qualité de la vie qui leur reste à vivre.

En conséquence, le Conseil recommande que le gouvernement de l'Ontario poursuive sa démarche avec son projet de loi sur la prise de décisions au nom d'autrui et l'institution de la tutelle des adultes mentalement incapables.

Bibliographie

Association médicale canadienne, (1987). Rapport intitulé Health Care for the Elderly: Today's Challenges, Tomorrow's Options.

Beardon et al, entrevue par Robert McNeil, McNeil/Lehrer News Hour (PBS), Dying with Dignity, 31 décembre 1990.

Callwood, J., (1986). Twelve Weeks in Spring, Ester Orpen Dennys, Toronto.

Cape E., (1987). Ouvrage portant sur le vieillissement des femmes en milieu rural, Aging in Canada: Social Perspectives, 2e édition, Fitzhenry & Whiteside, Markham, Ontario.

Conseil consultatif de l'Ontario sur l'âge d'or, (1990-1991). Présentations et mémoires soumis lors des réunions de consultation tenues dans les différentes régions de la province.

Dawson, H. (1987). Palliative Care in the Home for the Family Physician: A Teaching Hospital Model, Canadien Family Physician, n° 33, pp 2771 à 2777.

Kübler-Ross, E. (1969). On Death and Dying, MacMillan Publishing Co. Inc., New York.

Kübler-Ross, E. (1974). Questions and Answers on Death and Dying, MacMillan Publishing Co. Inc., New York.

Kübler-Ross, E. (1975). Death: The Final Stage of Growth, Prentice-Hall Inc., Englwood Cliffs, New Jersey.

McWhinney, I., Hoddinott, S., Bass, M., Gay, K. et Schear, R., (1990). Role of the Family

Physician in the Care of Cancer Patients, Canadian Family Physician, no 36, pp 2183 à 2186.

Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, (1990). Toward a Better Age, un rapport du Groupe de travail de la Colombie-Britannique sur les questions relatives aux personnes âgées.

Ministère du Trésor et de l'Économie de l'Ontario, (1986). Statistiques de l'Ontario, Toronto.

Ontario Medical Review, (février 1979). Guidelines Regarding Death at Home.

Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, (1991) Protecting the Public: Cardio-Pulmorary Resuscitation – Protecting the Clients' Rights, communiqué 16 (1), pp 1 et 2.

Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario, (1984) Do Not Resuscitate Orders, extrait d'un rapport intérimaire.

Patricia Gardens Minimal Care Home, (1989). Future Elderly Care for Dryden and District, mémoire présenté au maire et au conseil municipal de Dryden par le conseil d'administration de Patricia Region Senior Services Inc.

Santé et Bien-être social Canada, (1981) Les soins palliatifs dans les hôpitaux. Directives sur l'établissement des normes des services spéciaux dans les hôpitaux, Direction générale des services de la santé, Direction générale des services et de la promotion de la santé.

Saunders, C. (1959). Care of the Dying, London, MacMillan & Co.

Southwestern Michigan Inservice Education Council. The Dying Person's Bill of Rights, préparé lors d'un atelier intitulé «The Terminally Ill Patient and the Helping Person», Lansing, Michigan.

Statistique Canada, (1986). Recensement canadien, Ottawa.

Wodinsky, H. B., (1990). Palliative Care Programs, The Canadian Journal of Home Care and Rehabilitation, no 3 (6), pp. 19 à 21.

Conseil consultatif de l'Ontario sur l'âge d'or

Le Conseil consultatif de l'Ontario sur l'âge d'or a été créé le 24 avril 1974 par un décret approuvé par Son Excellence la lieutenante-gouverneur de l'Ontario. Il conseille le gouvernement de l'Ontario, par l'intermédiaire du Ministre des Affaires civiques déléguée aux Affaires des personnes âgées, sur toute question ayant trait aux personnes âgées. Il répond aussi à des demandes spécifiques du Ministre pour des conseils.

Le Conseil surveille les politiques en vigueur qui ont une portée sur les affaires des personnes âgées et qui touchent notamment la santé, les transports, l'habitation, les soins de longue durée, les services communautaires, les loisirs et la justice. De plus, le Conseil continue à suivre de près la mise en oeuvre des recommandations contenues dans ses rapports publiés antérieurement sur les transports et le vieillissement dans une Ontario multiculturelle.

En 1990, le Conseil a entrepris des recherches sur le problème du vieillissement dans les petites collectivités et en milieu rural en Ontario. Des réunions de consultation ont été tenues dans différents coins de la province. Un rapport final sera publié par le Conseil plus tard cette année.

Un point de vue averti

Le Conseil est le porte-parole de plus d'un million d'aîné(e)s de l'Ontario et réclame des changements en leur nom. Cependant, lorsque le Conseil exprime une opinion sur un sujet, c'est seulement après avoir consulté les regroupements de personnes âgées, les organismes communautaires, les pourvoyeurs de services, les preneurs de décisions du gouvernement et les particuliers. La voix du Conseil n'est pas isolée.

Les publications du Conseil

• **Le Courrier des Aînés**
Le Conseil publie un bulletin trimestriel appelé **Le Courrier des Aînés**. Il est posté, gratuitement, à tous les résidents de l'Ontario dès qu'ils atteignent 65 ans. Le journal fournit de l'information sur les politiques, les programmes et les sujets d'intérêts pour les personnes âgées.

• **Rapport Annuel** - un sommaire annuel sur les activités du Conseil.

• **La vie c'est la liberté de mouvement: Un rapport sur les transports en Ontario,** 1987. Ce rapport traite du droit à l'égalité d'accès aux services de transport pour tous les résidents de la province.

• **Vieillir ensemble. Une enquête sur les attitudes face au vieillissement dans le contexte multiculturel de l'Ontario,** 1989.

• **Bien-être et dignité**. Un mémoire portant sur les soins aux malades en phase terminale en Ontario, 1991.

Des copies des rapports du Conseil sont disponibles au bureau de :

Publications Ontario
880, rue Bay
Toronto (Ontario) M7A 1N8
Tél. : (416) 326-5300
No sans frais : 1-800-668-9938